



# Infobrief

02  
12

Informationen und Nachrichten aus dem Deutschen Ethikrat

VKZ 64247 • N° 11 • August 2012



Die Mitglieder des Ethikrates während der ihrer ersten Plenarsitzung in neuer Besetzung

## »» IN EIGENER SACHE

# Deutscher Ethikrat in zweite Arbeitsperiode gestartet

Am 26. April 2012 ist der Deutsche Ethikrat in neuer Besetzung erstmals zu einer Plenarsitzung in Berlin zusammengekommen und hat aus seiner Mitte turnusgemäß einen neuen Vorstand gewählt. Christiane Woopen ist die neue Vorsitzende. Wolf-Michael Catenhusen, Peter Dabrock und Jochen Taupitz sind ihre Stellvertreter.

|| Christiane Woopen dankte ihren Kolleginnen und Kollegen für das ihr entgegengebrachte Vertrauen und ihrem Amtsvorgänger, Edzard Schmidt-Jortzig, für seine souveräne Sitzungsleitung und die Geduld,

die er auch in schwierigen Diskussionsphasen immer wieder gezeigt hat.

13 der insgesamt 26 Mitglieder waren von Bundestagspräsident Norbert Lammert zum 11. April neu in den Ethikrat berufen

worden: Katrin Amunts, Constanze Angerer, Peter Dabrock, Christiane Fischer, Thomas Heinemann, Wolfram Höfling, Ilhan Ilkiliç, Leo Latasch, Reinhard Merkel, Herbert Mertin, Elisabeth Steinhagen-Thiessen, >

### WEITERE THEMEN:

»» <b>ARBEITSPROGRAMM</b>	SEITE 2	Ethikrat legt künftige Themen fest
»» <b>VOTUM</b>	SEITE 2	Ethikrat empfiehlt Standards für die Beschneidung
»» <b>JAHRESTAGUNG</b>	SEITE 3	Medizin nach Maß?
»» <b>ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG</b>	SEITE 6	Gedämpfte Hoffnung auf Nutzen von Gentests bei Volkskrankheiten



Der neu gewählte Vorstand

Silja Vöneky und Claudia Wiesemann. Wiederberufen wurden Wolf-Michael Catenhusen, Frank Emmrich, Anton Losinger, Eckhard Nagel, Peter Radtke, Ulrike Riedel, Edzard Schmidt-Jortzig, Eberhard Schockenhoff, Jochen Tautpitz, Christiane Woopen und Michael Wunder (siehe auch Beilage dieser Ausgabe). Wolfgang Huber und Heike Walles waren erst Mitte 2010 in den Rat berufen worden; ihre Amtsperiode endet Mitte 2014.

Der Deutsche Ethikrat war im April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes vom 16. Juli 2007 eingesetzt und beauftragt worden, die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft zu verfolgen, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben.

Im Verlauf dieser und der beiden nachfolgenden Sitzungen hat der Ethikrat über sein künftiges Arbeitsprogramm beraten (siehe hierzu nebenstehenden Beitrag). (Fl) ||

## INFO

### >> BILDMATERIAL

Fotos dieser Sitzung können unter <http://www.ethikrat.org/service/bildmaterial/plenarsitzung-26-04-2012> abgerufen werden.

## >> ARBEITSPROGRAMM

# Ethikrat legt künftige Themen fest

Im Verlauf seiner jüngsten Plenarsitzungen hat der Ethikrat über künftige Themen beraten und am 23. August sein Arbeitsprogramm für die nächsten Monate beschlossen.

|| Zunächst wird der Ethikrat die Beratungen zum Thema Gendiagnostik fortführen, die er – im Auftrag der Bundesregierung – bereits im Dezember 2011 aufgenommen hatte.

Parallel dazu wird der Ethikrat – ebenfalls im Auftrag der Bundesregierung – eine Stellungnahme zum Thema „Biosicherheit und Forschungsfreiheit – Forschungsförderung und Umgang mit Forschungsergebnissen“ erarbeiten. Darüber hinaus hat der Rat eine Arbeitsgruppe zur Erarbeitung einer Stellungnahme zum Themenfeld Sterben, Tod, Organtransplantation eingerichtet.

Im Mittelpunkt der nächsten öffentlichen Veranstaltungen stehen Fragen des Zugangs zu unentbehrlichen Medikamenten in Entwicklungs- und Schwellenländern (Forum Bioethik am 21.11.2012), die Forschung am Menschen, vor allem mit Blick auf Fragen des Probanden- und Patientenschutzes im globalen Kontext (Jahrestagung am 23.05.2013) sowie die Hirnforschung im Spannungsfeld zwischen Naturwissenschaft und gesellschaftlicher Verantwortung (ganztägige Veranstaltung im Herbst 2013 außerhalb Berlins). (Fl) ||

## >> VOTUM

# Ethikrat empfiehlt Standards für die Beschneidung

Unter großer öffentlicher und medialer Begleitung hat sich der Ethikrat am 23. August 2012 mit der rituellen Beschneidung minderjähriger Jungen beschäftigt.

|| Die Vorsitzende Christiane Woopen betonte in ihrer Einführung, dass der Ethikrat mit seiner öffentlichen Debatte zur Versachlichung des Diskurses beitragen wolle.

Grundlage der Diskussion des Ethikrates waren Vorträge der Mitglieder Leo Latasch, Ilhan Ilkic, Reinhard Merkel, Wolfram Höfling und Peter Dabrock zu medizinischen, religiös-kulturellen, straf- und verfassungsrechtlichen sowie ethischen Aspekten der Beschneidung.

Ungeachtet tiefgreifender Differenzen in grundlegenden Fragen empfiehlt der Ethikrat einmütig, rechtliche Standards für eine Beschneidung minderjähriger Jungen aus

religiösen oder weltanschaulichen Gründen zu etablieren und dabei folgende Mindestanforderungen umzusetzen:

1. umfassende Aufklärung und Einwilligung der Sorgeberechtigten
2. qualifizierte Schmerzbehandlung
3. fachgerechte Durchführung des Eingriffs sowie
4. Anerkennung eines entwicklungsabhängigen Vetorechts des betroffenen Jungen.

Darüber hinaus fordert der Ethikrat die Entwicklung und Evaluation von fachlichen Standards für die Durchführung der Beschneidung unter Mitwirkung der Betroffenen und der beteiligten Gruppen.



Über 400 Teilnehmer waren der Einladung des Ethikrates zur Jahrestagung 2012 gefolgt

## » JAHRESTAGUNG

# Medizin nach Maß?

Die Personalisierte Medizin will mithilfe diagnostischer Tests stärker auf individuelle Besonderheiten eingehen. Welche Herausforderungen bringt das für unser Gesundheitssystem? Und sind Patienten Nutznießer oder Opfer dieser Entwicklung?

|| Diese Fragen nahm der Deutsche Ethikrat im Verlauf seiner Jahrestagung am 24. Mai 2012 in den Blick und stellte dabei den Patienten in den Mittelpunkt. Elf Referenten und über 400 Teilnehmer brachten in teils lebhaften Diskussionen ihre Hoffnungen und Befürchtungen zum Ausdruck. „Werden Patienten auf dem Prunkwagen der personalisierten Medizin in das Paradies medizinischen Fortschritts gefahren oder werden sie vor den Karren der molekularbiologischen Forschung und der Pharmaindustrie gespannt?“, fragte Christiane Woopen, die Vorsitzende des Ethikrates, zu Beginn der Veranstaltung.

### Stand der Forschung

Personalisierte Medizin verspricht, die molekularen Besonderheiten, deretwegen Menschen verschiedene Krankheitsverläufe zeigen und unterschiedlich auf Medikamenten reagieren, besser zu erfassen und bei der Behandlung und Prognose von Krankheiten

zu berücksichtigen. Die molekulargenetische Analyse müsse allerdings mit anderen klinischen Daten verbunden werden, sagte der Pharmakologe Heyo Karl Kroemer in seinem Einführungsvortrag.

Beispielhaft berichtete Kroemer hierzu von seiner Arbeit mit dem vom Bundesforschungsministerium geförderten GANI\_MED-Projekt (*Greifswald Approach to Individualized Medicine*). Dort werden von teilnehmenden Patienten neben klassischen klinischen Daten und den Ergebnissen von Genanalysen auch weitere quantitative Molekulardaten gesammelt, die z.B. über die Konzentrationen von Genprodukten und Stoffwechselkomponenten Auskunft geben.

Gerade in der Krebsmedizin seien von personalisierten Therapieansätzen große Fortschritte zu erwarten, betonte der Onkologe Jürgen Wolf. Entscheidend für den Erfolg sei in erster Linie das Verständnis der biologischen Mechanismen, von denen die Medikamentenwirkung abhängt. Um dies

voranzutreiben, müssten die Ärzte sich stärker interdisziplinär vernetzen; viele Praxen und Krankenhäuser müssten dabei zusammenarbeiten.

Erst die Zusammenführung und Interpretation solcher interdisziplinären Datensätze sei erfolgversprechend, so auch Kroemer in seinem Vortrag. Bei einer erfolgreichen Umsetzung seien langfristig Kosteneinsparungen zu erwarten. Dies liege daran, dass die aussichtsreichsten Therapien dann besonders effektiv und wohldosiert eingesetzt werden könnten und auch ein präziserer Einsatz von präventiven Maßnahmen möglich werde. Solche Fortschritte seien umso wünschenswerter, da sie dazu beitragen könnten, den durch den demografischen Wandel mit zunehmender Überalterung der Bevölkerung steigenden Kostendruck im Gesundheitssystem zu entschärfen.

### Neue Herausforderungen

Auf dem Weg zu einem funktionierenden System stärker individualisierter medizinischer Ansätze ergeben sich eine Reihe von Herausforderungen für Patienten, Ärzte, Forscher und Gesundheitssystem.

Den Patienten beispielsweise eröffneten sich, so die Politikwissenschaftlerin Barbara Prainsack, zwar einerseits neue Möglichkeiten, die individuellen medizinischen Daten über Online-Portale direkt in Forschungsprojekte einfließen zu lassen und dort auch individuelle Handlungs- oder Therapieempfehlungen einzuholen. Solche Ansätze >



Die Referenten und Diskutanten des Tages: Prof. Dr. Heyo Karl Kroemer, Prof. Dr. Christiane Woopen, Prof. Dr. Barbara Prainsack, Prof. Dr. Jochen Taupitz, Prof. Dr. Jürgen Wolf (obere Reihe, v. l.), Hardy Müller, Prof. Dr. Peter Dabrock, Prof. Dr. Dr. Heiner Raspe, Dr. Hagen Pfundner, Wolf-Michael Catenhusen und Prof. Dr. Jürgen Windeler (untere Reihe, v. l.)

brächten jedoch andererseits das Risiko mit sich, den Patienten zu überfordern. Überdies seien sie anfällig für Mängel bei der Datensicherheit und Qualitätskontrolle.

Mit einer geschickten Informationsaufbereitung könne man dem allerdings entgegenwirken, argumentierte die Humangenetikerin Daniela Steinberger am Nachmittag in der Podiumsdiskussion. Mit den *Personal Genome Services* ihrer Firma bio.logis versuche sie, zumindest für genetische Daten eine Grundlage für die Informationsvermittlung anzubieten, die Kunden dann im ersten Schritt auch eigenständig zur Bewältigung der anfallenden „Daten-Tsunamis“ nutzen könnten. Auf diese Weise könne man Patienten auch den Rücken stärken, als Experten der eigenen Krankheitsgeschichte im Umgang mit Ärzten einen individualisierten Ansatz zu erleichtern.

Hardy Müller von der Techniker Krankenkasse betonte die Bedeutung der Gesundheitsbildung der Patienten und forderte eine sozialrechtliche Beurteilung vor Einführung neuer Technologien. Auch für Ärzte ergäben sich durch die steigende Komplexität zu verarbeitender Informationen neue Herausforderungen. Sie würden gerade bei zunehmender Kenntnis der genetischen Konstitution ihrer Patienten und dem prädiktiven und

präventiven Einsatz individualisierter Verfahren zunehmend zu „medizinischen Lebensberatern“. Das jedoch sei oft verbunden mit vermehrten Haftungsrisiken.

Auch beim Gesundheitssystem sah Müller Problempotenzial. Ein Merkmal vieler neuer Medikamente, die nur für bestimmte Patientengruppen eingesetzt werden sollen, seien hohe Kosten bei für die Patienten schwierig nachzuweisendem Nutzen. Es sei daher wichtig, diese Bedenken rechtzeitig auf breiter gesellschaftlicher Ebene zu diskutieren, so Müller.

Auch der Sozialmediziner Heiner Raspe hält den vorschnellen Einsatz individualisierter diagnostischer Tests und Therapien in vielen Fällen für bedenklich. Die Aussicht auf Profit führe insbesondere bei von Patienten individuell zu bezahlenden Zusatzleistungen oft zu überzogenen Versprechungen der Anbieter bei gleichzeitiger Entwertung des Angebots der gesetzlichen Krankenkassen. Eine Finanzierung der häufig sehr teuren Maßnahmen durch die Kassen bringe jedoch Probleme für die Solidargemeinschaft mit sich. Es fehlten nicht nur Ressourcen in anderen Bereichen, sondern es werde zudem die Vorhersagbarkeit und Kontrollierbarkeit von Krankheiten überschätzt. Dadurch wiederum gerieten Patienten und Ärzte unter ei-

nen zunehmenden, wissenschaftlich jedoch kaum haltbaren Druck.

### Wege zur Individualisierung

Hagen Pfundner vom Pharma-Unternehmen Roche stimmte dieser Problemskizze nicht zu. Aus Sicht der Industrie sei die Entwicklung und Vermarktung von Arzneimitteln für kleinere Patientengruppen dann sinnvoll, wenn der klinische Nutzen durch den individuellen Zuschnitt der Therapie stärker zunehme, als die Zielgruppe kleiner werde, erklärte er. Höhere Kosten durch die komplexe und aufwendige Forschung zur Ermittlung der Patientengruppen, für die ein bestimmter Therapieansatz geeignet ist, ließen sich im Idealfall durch die Vermeidung von Fehlbehandlungen und die dadurch gesteigerte Systemeffizienz und Versorgungsqualität ausgleichen.

Auch Jürgen Windeler vom Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen sah keinen Widerspruch zwischen personalisierter und evidenzbasierter Medizin. Allerdings gebe es in der Praxis oft Mängel bei der Beurteilung des Erfolgs personalisierter Ansätze. Die etablierten Methoden der evidenzbasierten Medizin könnten und sollten zwar bei der Evaluierung der neuen Ansätze auf jeden Fall unvermindert eingesetzt werden; häufig komme es aber zu



Die Teilnehmer der Podiumsdiskussion: Prof. Dr. Dr. h. c. Manfred Dietel, Prof. Dr. Daniela Steinberger, Prof. Dr. Dr. Dr. h. c. Eckhard Nagel, Wolfram-Arnim Candidus und Prof. Dr. Giovanni Maio (v. l.)

Situationen, in denen eine Therapie nur für diejenigen Patienten weiter erforscht und empfohlen werde, die aufgrund bestimmter Biomarker besonders positiv darauf reagieren – auch wenn sie anderen Patienten ebenfalls, wenngleich in geringerem Maße, helfen könne. Vorschnell zu argumentieren, dass eine Therapie nur denjenigen zugutekommen soll, die davon stärker profitieren als andere, sei aber „ein unter ganz verschiedenen Aspekten hoch problematisches Argument“, so Windeler. Die geeignete Methode sei vielmehr, die Interaktion der Therapie mit Biomarkern in prospektiven vergleichenden Interventionsstudien genauer zu erforschen.

### Debatte zum Patientenbild

Der Medizinethiker Giovanni Maio mahnte in der abschließenden Podiumsdiskussion, dass man trotz aller begrüßenswerten Vorteile, die eine personalisierte Medizin manchen Patienten bringen könne, nicht aus den Augen verlieren dürfe, dass durch diesen Ansatz auch ein Denken propagiert werde, das „im Grunde eine Verlängerung der Vernaturwissenschaftlichung der Medizin ist. Es ist ein objektivierter Blick des Arztes auf den Patienten und damit auch eine Reduzierung des Patienten auf seine physische und von der Physis auch nur auf die genetische Beschaf-

fenheit.“ Wichtig sei es, darüber nicht andere Komponenten, wie die persönliche Beziehung zwischen Arzt und Patient, aus den Augen zu verlieren, zumal nachgewiesen sei, dass die Effektivität einer Behandlung nicht nur aus dem Medikament selbst resultiere, sondern auch aus der Art dieser Behandlung.

Der Einschätzung, dass eine stärkere Berücksichtigung molekulargenetischer Biomarker zu einer Entwertung des Arzt-Patienten-Verhältnisses führt, konnten Daniela Steinberger und der Pathologe Manfred Dietel in der Podiumsrunde nicht zustimmen. Gerade die Interpretation humangenetischer Daten und ihre Berücksichtigung im persönlichen Gesamtzusammenhang eines Patienten führten vielmehr häufig zu einer Intensivierung des Kontakts zwischen Arzt und Patient.

Wolfram-Arnim Candidus von der Deutschen Gesellschaft für Versicherte und Patienten betonte einen anderen Aspekt der Diskussion: Für eine qualitativ hochwertige personalisierte Medizin sei es unerlässlich, dass Patienten Eigenverantwortung übernehmen, nicht nur für ihren Informationsstand und ihre Haltung gegenüber Ärzten, sondern je nach Lage auch finanziell: „Wir müssen die Effektivität in den Vordergrund stellen, auch gegenüber dem Patienten. Wir müssen ihm beibringen: Wer First-Class-

Versorgung haben möchte, muss Verantwortung übernehmen und eventuell auch Geld in die Hand nehmen“, so Candidus.

Konsens herrschte in der Runde in der Frage der Begrifflichkeit. Auf den Begriff „personalisierte Medizin“ sollte man, so die Experten, verzichten und stattdessen stärker präzisieren, worüber man gerade spricht, da sich die vielen Facetten des Themas nur schwer in einem präzisen Begriff fassen ließen.

In ihrem Schlusswort resümierte Christiane Woopen, dass in einer gemeinsamen Anstrengung biologische, psychologische und soziale Ansätze die auf das Individuum ausgerichtete medizinische Forschung und Versorgung vorantreiben sollten – dann seien Patienten Nutznießer des Fortschritts. (Sc) ||

### INFO

#### » QUELLE

Ausführliche Informationen zur Jahrestagung finden sich unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/jahrestagungen/personalisierte-medizin>

» ÖFFENTLICHE ANHÖRUNG

# Gedämpfte Hoffnung auf Nutzen von Gentests bei Volkskrankheiten

Die Erwartungen an den Einsatz genetischer Analysen im Kampf gegen Volkskrankheiten waren lange Zeit hochgesteckt. Doch inzwischen ist Ernüchterung eingetreten, denn das zunehmende Wissen um die genetischen Grundlagen weitverbreiteter Krankheiten bringt für die Behandlungspraxis nur wenig Nutzen.

|| Herz-Kreislauf-Leiden, Krebs, Darmerkrankungen, psychiatrische Erkrankungen und Stoffwechselkrankheiten gehören zu den weitverbreiteten Krankheiten in unserer Gesellschaft. Viele verschiedene genetische und umweltbedingte Faktoren bestimmen ihren Ausbruch und Verlauf; sie werden daher auch als multifaktorielle Krankheiten bezeichnet. Die aus der Sequenzierung des menschlichen Genoms resultierenden Fortschritte in der molekulargenetischen Forschung decken zunehmend Zusammenhänge zwischen diesen Krankheiten und bestimmten genetischen Variationen auf.

Doch inwieweit können genetische Analysen jetzt oder in Zukunft in der klinischen Praxis für die Ermittlung der Wahrscheinlichkeit von Erkrankungen und für die Auswahl von Vorsorge- und Therapiemaßnahmen eingesetzt werden?

Um diese Frage zu beantworten, hatte der Deutsche Ethikrat am 3. Mai 2012 zu einer öffentlichen Anhörung eingeladen. Die Er-

gebnisse sollen in eine Stellungnahme „Die Zukunft der genetischen Diagnostik – von der Forschung in die klinische Anwendung“ einfließen, die der Ethikrat derzeit im Auftrag der Bundesregierung erarbeitet. Fachleute für Herz-Kreislauf-Erkrankungen, Darmkrankheiten, psychiatrische Leiden, Stoffwechselstörungen, Krebs sowie Humangenetik und Bioinformatik gaben Auskunft zum Potenzial von Gentests bei der Bekämpfung von multifaktoriellen Krankheiten.

Dabei waren sich die sechs eingeladenen Experten im Grundsatz einig: Trotz rasant anwachsender Informationen über die Beteiligung vieler Genvarianten an Krankheitsrisiken sei der klinische Nutzen dieser Erkenntnisse bislang fraglich.

## Was Gentests verraten

Thomas Wienker vom Max-Planck-Institut für Molekulare Genetik in Berlin nannte hierfür gleich mehrere Gründe, die sich in den Forschungsergebnissen der letzten Jahre

herauskristallisiert hätten. Die meisten beteiligten Genvarianten, so Wienker, wirkten sich in der Regel nur in jeweils sehr geringem Maße auf das Erkrankungsrisiko aus. Das Gesamtrisiko, an einem Leiden zu erkranken, werde von vielen Varianten gleichzeitig beeinflusst, die wiederum wechselseitig aufeinander einwirkten. Hinzu kämen vielschichtige Korrelationen der Genvarianten mit umweltbedingten Faktoren.

Der Kardiologe Heribert Schunkert vom Universitätsklinikum Schleswig-Holstein in Lübeck verglich diese Situation mit einem Kartenspiel, in dem gute und schlechte Karten einander mitunter zu ganz durchschnittlichen Gewinnchancen ausgleichen: Auch bei krankheitsrelevanten Genvarianten kämen risikohörende und schützende Genmerkmale bei den meisten Menschen zusammen, sodass das Gesamtrisiko in der Regel nahe am Durchschnitt bleibt.

Den breiten Einsatz von Gentests für die Vorhersage und Früherkennung häufiger Volkskrankheiten hielten alle Beitragenden deshalb auch in Zukunft für wenig sinnvoll. Dies gelte umso mehr, als die Feststellung eines erhöhten Risikos keine neuen Behandlungsoptionen, sondern lediglich allgemeine Empfehlungen für einen gesunden Lebenswandel nach sich ziehe, die der Gesamtbevölkerung jedoch auch unabhängig davon ans Herz gelegt werden, betonte der Biostatistiker Michael Krawczak von der Christian-Albrechts-Universität in Kiel.

## Krankheitsursachen und -verläufe besser verstehen

Die Erforschung genetischer Krankheitsfaktoren schätzten die Experten dennoch als sinnvoll ein. Erfolge verspreche man sich beim grundsätzlichen Verständnis von Krankheitsursachen und -verläufen. Dies könne langfristig zu neuen medizinischen Erklärungs-



Die Sachverständigen der Anhörung: Dr. Jörg Hoheisel, Prof. Dr. Michael Krawczak, PD Dr. Günter Müller, Prof. Dr. Thomas Wienker, Prof. Dr. Heribert Schunkert und Prof. Dr. Markus M. Nöthen (v. l.) sowie ein Blick ins Publikum

dellen und damit zu neuen therapeutischen Optionen führen. So beeinflussten bestimmte Genvarianten die Krankheitsrisiken für gleich mehrere Organsysteme, berichtete Michael Krawczak im Namen des Gastroenterologen Stefan Schreiber von der Chrisitan-Albrechts-Universität Kiel, der leider kurzfristig verhindert war. Gerade in seinem Fachgebiet der entzündlichen Darmerkrankungen wirkten sich genetische Veränderungen auch auf andere Bereiche aus, wie Immunreaktionen in anderen Geweben zeigten.

Auch hinsichtlich psychiatrischer Krankheiten habe man festgestellt, dass viele Genvarianten bei mehreren Störungen eine Rolle spielen. Diese seien häufig auch an weiteren biologischen Prozessen beteiligt, deren Zusammenhang mit einer psychiatrischen Erkrankung man vorher nicht kannte, erläuterte der Humangenetiker Markus Nöthen von der Universitätsklinik Bonn. Auch wenn die Kenntnis neuer Gene nur selten eine bessere Vorhersage des Krankheitsrisikos erlaube, habe „jedes dieser Gene das Potenzial, völlig neue [...] biologische Wirkmechanismen aufzuzeigen und damit ein grundlegend besseres Verständnis für diese Erkrankungen zu bewirken“, betonte er.

Von größeren Erfolgen bei der Krankheitsvorhersage durch Gentests berichteten die Experten aus allen klinischen Gebieten hingegen lediglich in den bisher vergleichsweise seltenen Fällen, in denen nur einzelne oder wenige Genvarianten das Krankheitsrisiko beeinflussen. Hierzu gehören etwa drei an der früh einsetzenden Alzheimer-Demenz beteiligte Genvarianten, Mutationen des Insulinrezeptor-Gens bei Diabetes oder Mutationen in bestimmten Enzymgenen beim Herzinfarkt.

Für multifaktoriell bedingte Krankheiten sei im Gegensatz dazu bestenfalls damit zu rechnen, dass es die Vorhersagekraft von Gentests eines Tages mit den bereits heute unabhängig vom Genom erzielbaren Vorhersagen aufnehmen könne, argumentierte Günter Müller, Diabetes-Experte des Pharma-Unternehmens Sanofi-Aventis in Frankfurt am Main. Aussagekräftig seien insbesondere klassische Biomarker wie Bauchumfang oder Blutdruck, Umweltfaktoren wie Rauchen oder Ernährung sowie neue Biomarker, die z.B. per Analyse von Genprodukten und epigenetischen Veränderungen der DNA-Struktur über relevante Veränderungen in der aktuellen Genaktivität Auskunft geben. Eine Risikovorhersage aufgrund des Genoms könne allerdings, selbst wenn ihre Aussagekraft nicht an andere Biomarker heranreiche,

eines Tages einfacher, schneller, zuverlässiger und kostengünstiger sein als die Ermittlung anderer Messwerte. Zudem könne sie aufgrund der Unveränderlichkeit des Genoms schon früher im Leben Hinweise auf spätere Risiken geben und zu einer Lebensweise motivieren, die das Krankheitsrisiko minimiert.

Eine durch den Einsatz von Gentests verbesserte medizinische Behandlung sei darüber hinaus zu erwarten, wenn eine Erkrankung bereits vorliegt. Aussichtsreich sei insbesondere der Einsatz in der Pharmakogenetik, so Michael Krawczak. Hier analysiert man den Einfluss von Genvarianten auf die Wirkung von Arzneimitteln mit dem Ziel, die Auswahl und Dosierung von Medikamenten für individuelle Patienten anzupassen (siehe auch Beitrag auf Seite 3 f.).

Gerade bei Krebserkrankungen könnten zudem genetische Veränderungen in Tumoren den Krankheitsverlauf und die Erfolgsaussichten unterschiedlicher Therapien stark beeinflussen, berichtete Jörg Hoheisel vom Deutschen Krebsforschungszentrum in Heidelberg. Auch hier sei allerdings die zusätzliche Analyse epigenetischer Faktoren, die über die Genaktivität Auskunft geben, unerlässlich.

### Kein Gentest ohne ärztliche Beratung

Als sehr wichtig erachteten alle Experten eine hoch qualifizierte, der Komplexität der Verfahren angemessene ärztliche Beratung rund um den Einsatz von Gentests. Ein Gesundheitsrisikomanagement, das genetische Faktoren für komplexe Erkrankungen mit einbeziehe, bedürfe einer besonderen interdisziplinären Herangehensweise, da außer der integrativen Berücksichtigung von Genetik, Umwelt- und Lebensstilfaktoren häufig auch unterschiedliche Facharztkompetenzen gefragt seien.

Bei im Internet angebotenen Gentests könne dies nicht gewährleistet werden. Aber auch beim Einsatz von Gentests im Rahmen einer ärztlichen Behandlung stellten sich hier neue Herausforderungen, die eine interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachleute künftig noch wichtiger mache.

In der Diskussion wurde darüber hinaus thematisiert, inwiefern Gene überhaupt als Ursachen für Krankheiten angesehen werden können, welche Auswirkungen das zunehmende genetische Wissen auf die Gestaltung unserer Gesundheitsversorgung haben könnte und sollte und inwiefern ein neues, grundsätzliches Nachdenken über das derzeit vorherrschende organorientierte Krankheitsverständnis erforderlich ist. (Sc) ||

## INFO

### »» BEGRIFFLICHKEITEN

#### Biomarker

Biomarker sind messbare Merkmale von Organismen, die als Indikatoren für biologische Prozesse, wie z.B. bei bestimmten Krankheiten, herangezogen werden können. Auch Gene sind Biomarker.

#### Epigenetik

Die Epigenetik beschäftigt sich mit Mechanismen, die die Aktivität der Gene regulieren. Die DNA-Sequenz wird dabei nicht verändert. Zu den wichtigsten epigenetischen Regulationsmechanismen zählen die Methylierung der DNA, die RNA-Interferenz und die Modifikation der Histone.

#### Genvariante

Unterschiede in der DNA-Sequenz lassen sich nicht immer einem Normalzustand und einer abweichenden Mutation zuordnen. Stattdessen gibt es an vielen Stellen im Genom gleich mehrere häufige Variationen bei einzelnen DNA-„Buchstaben“ (*Single Nucleotide Polymorphisms*, SNP) oder bei der Anzahl sich wiederholender kurzer Sequenzen (*Copy Number Variants*, CNV). Solche Varianten können mit bestimmten Krankheitsrisiken assoziiert auftreten und deshalb als Biomarker verwendet werden.

#### Monogene Krankheit

Sie wird maßgeblich durch eine bestimmte genetische Veränderung verursacht oder beeinflusst.

#### Multifaktorielle Krankheit

Hier beeinflussen vielen genetische Varianten im Zusammenspiel mit weiteren Faktoren, wie Umwelteinflüssen und Lebensstil, das Krankheitsrisiko.

### »» QUELLE

Das Programm der Anhörung sowie die Vorträge und Diskussionsbeiträge können unter <http://www.ethikrat.org/veranstaltungen/anhoerungen/praediktive-genetische-diagnostik-multifaktorieller-erkrankungen> abgerufen werden.

## Der Ethikrat

Der Deutsche Ethikrat hat sich am 11. April 2008 auf der Grundlage des Ethikratgesetzes (EthRG) konstituiert. Er verfolgt die ethischen, gesellschaftlichen, naturwissenschaftlichen, medizinischen und rechtlichen Fragen sowie die voraussichtlichen Folgen für Individuum und Gesellschaft, die sich im Zusammenhang mit der Forschung und den Entwicklungen insbesondere auf dem Gebiet der Lebenswissenschaften und ihrer Anwendung auf den Menschen ergeben. Der Deutsche Ethikrat ist in seiner Tätigkeit unabhängig und nur an den durch das EthRG begründeten Auftrag gebunden. Die Mitglieder des Deutschen Ethikrates üben ihr Amt persönlich und unabhängig aus.

Der Deutsche Ethikrat erarbeitet und veröffentlicht seine Stellungnahmen aufgrund eigenen Entschlusses, im Auftrag des Deutschen Bundestages oder der Bundesregierung.

Der Infobrief wurde eingerichtet, um einer breiteren Öffentlichkeit den Diskurs im Deutschen Ethikrat in komprimierter Form vorzustellen. Als Grundlage dienen die veröffentlichten Dokumente des Deutschen Ethikrates (Audiomitschnitte und Simultanmitschriften der öffentlichen Sitzungen, Stellungnahmen etc.).

» [WWW.ETHIKRAT.ORG](http://WWW.ETHIKRAT.ORG)

### KONTAKTE

**Leiter der Geschäftsstelle:**

Dr. Joachim Vetter  
Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
E-Mail: [vetter@ethikrat.org](mailto:vetter@ethikrat.org)

**Pressekontakt:**

Ulrike Florian  
Telefon: +49 (0)30/203 70-246  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [florian@ethikrat.org](mailto:florian@ethikrat.org)

### TERMINE

» **SITZUNGEN**

27. September 2012  
(Thema des öffentlichen Teils:  
Suizid und Beihilfe zum Suizid)  
25. Oktober 2012  
22. November 2012  
13. Dezember 2012

» **VERANSTALTUNGEN**

24. Oktober 2012  
**PARLAMENTARISCHER  
ABEND**  
  
8. November 2012  
**TRILATERALES TREFFEN**  
der Ethikräte Deutschlands,  
Frankreichs und Großbritanniens  
  
21. November 2012  
**FORUM BIOETHIK**  
Thema: Zugang zu unentbehrlichen  
Medikamenten in Entwick-  
lungs- und Schwellenländern

### MITGLIEDER

Der Deutsche Ethikrat besteht aus 26 Mitgliedern, die naturwissenschaftliche, medizinische, theologische, philosophische, ethische, soziale, ökonomische und rechtliche Belange in besonderer Weise repräsentieren. Der Präsident des Deutschen Bundestages beruft die Mitglieder des Deutschen Ethikrates je zur Hälfte auf Vorschlag des Deutschen Bundestages und der Bundesregierung für die Dauer von vier Jahren. Eine Wiederberufung ist einmal möglich.

**Prof. Dr. med. Christiane Woopen**  
(Vorsitzende)

**Wolf-Michael Catenhusen**  
(Stellv. Vorsitzender)

**Prof. Dr. theol. Peter Dabrock**  
(Stellv. Vorsitzender)

**Prof. Dr. iur. Jochen Taupitz**  
(Stellv. Vorsitzender)

Prof. Dr. med. Katrin Amunts  
Constanze Angerer

Prof. Dr. med. Frank Emmrich

Dr. med. Christiane Fischer

Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Heinemann

Prof. Dr. iur. Wolfram Höfling

Prof. Dr. theol. Dr. h. c. Wolfgang Huber

Dr. (TR) Dr. phil. Ilhan Ilkic

Prof. Dr. med. Leo Latasch

Weihbischof Dr. theol. Dr. rer. pol. Anton Losinger

Prof. Dr. iur. Reinhard Merkel

Herbert Mertin

Prof. Dr. med. Dr. phil. Dr. theol. h. c. Eckhard Nagel

Dr. phil. Peter Radtke

Ulrike Riedel

Prof. Dr. iur. Edzard Schmidt-Jortzig

Prof. Dr. theol. Eberhard Schockenhoff

Prof. Dr. med. Elisabeth Steinhagen-Thiessen

Prof. Dr. iur. Silja Vöneky

Prof. Dr. rer. nat. Heike Walles

Prof. Dr. med. Claudia Wiesemann

Dipl.-Psych. Dr. phil. Michael Wunder

### IMPRESSUM

Infobrief des Deutschen Ethikrates

**Herausgeber:**

Geschäftsstelle des Deutschen Ethikrates  
Sitz: Berlin-Brandenburgische Akademie  
der Wissenschaften  
Jägerstraße 22/23  
D-10117 Berlin

Telefon: +49 (0)30/203 70-242  
Telefax: +49 (0)30/203 70-252  
E-Mail: [kontakt@ethikrat.org](mailto:kontakt@ethikrat.org)  
Internet: [www.ethikrat.org](http://www.ethikrat.org)

**Redaktion:**

Dr. Joachim Vetter (V.i.S.d.P.)  
Ulrike Florian  
Dr. Nora Schultz

**Fotos:** Reiner Zensen

**Grafische Konzeption und Gestaltung:**

BartosKersten Printmediendesign, Hamburg

**Druck:** Elch Graphics, Berlin

© 2012 Deutscher Ethikrat. Alle Rechte vorbehalten.

ISSN 1868-9000